

***CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES  
DEL PACIENTE PEDIÁTRICO CON  
GASTROSTOMÍA DE ALIMENTACIÓN***

***GRADO DE ENFERMERÍA***

***TRABAJO DE FIN DE GRADO***

***2020/2021***



***REVISIÓN NARRATIVA***

***Realizado por:***

***CELIA FERNÁNDEZ CORDERO***

***Tutor:***

***ÓSCAR CASTEDO MARTÍNEZ***

## ***Agradecimientos***

*Me gustaría cederle el protagonismo de este apartado a Óscar Castedo. No me puedo sentir más afortunada de haber sido tutorizada por una persona tan humana y competente. Me ha sabido transmitir en todo momento la serenidad que precisa un trabajo de esta índole, y me ha pautado el camino para poder sacar adelante la entrega más importante que he hecho hasta la fecha.*

*Gracias a mi familia, que ha estado apoyándome día a día en este broche final de carrera. Por la misma razón, me gustaría incluir en este apartado a amigos y compañeros de equipo, por aportarme la confianza que necesitaba en este proceso, y por darme los mejores consejos que he podido recibir.*

*Por último, eterno agradecimiento a mi mejor amiga, compañera de vida y de profesión (que son la misma persona). Alba, gracias por compartir conmigo esta etapa y todas las previas desde hace ya 19 años.*

## ÍNDICE DE ABREVIATURAS

**PEG:** percutaneous endoscopic gastrostomy.

**NE:** nutrición enteral.

**NED:** nutrición enteral domiciliaria.

**VO:** vía oral.

**Fr.:** French.

**Mrads.:** milirradianes.

**DeCS:** Descriptores en Ciencias de la Salud.

**MeSH:** Medical Subject Headings.

**EpS:** educación para la salud.

## ÍNDICE DE TABLAS

<i>Tabla 1: Datos sobre la NED pediátrica aportados por la SENPE desde 2014 hasta 2017. ....</i>	<i>4</i>
<i>Tabla 2. Indicaciones más frecuentes para la gastrostomía de alimentación en la población pediátrica. ....</i>	<i>7</i>
<i>Tabla 3. Tipos de sonda de gastrostomía. ....</i>	<i>9</i>
<i>Tabla 4. Complicaciones leves y cuidados para prevenirlas. ....</i>	<i>10</i>
<i>Tabla 5. Criterios de inclusión. ....</i>	<i>13</i>
<i>Tabla 6. Criterios de exclusión. ....</i>	<i>13</i>
<i>Tabla 7. Tesauros MeSH y DeCS. ....</i>	<i>14</i>
<i>Tabla 8. Estrategia de búsqueda en la base de datos PubMed. ....</i>	<i>15</i>
<i>Tabla 9. Estrategia de búsqueda realizada en la base de datos Dialnet. ....</i>	<i>16</i>
<i>Tabla 10. Estrategia de búsqueda realizada en la base de datos Cochrane. ....</i>	<i>17</i>
<i>Tabla 11. Estrategia de búsqueda realizada en la base de datos Cuiden. ....</i>	<i>17</i>
<i>Tabla 12. Estrategia de búsqueda realizada en la base de datos Cinahl. ....</i>	<i>18</i>
<i>Tabla 13. Estrategia de búsqueda realizada en el motor de búsqueda Google Scholar. ....</i>	<i>19</i>

# ÍNDICE

<b>1. RESUMEN .....</b>	<b>1</b>
<b>2. INTRODUCCIÓN. ....</b>	<b>3</b>
<b>2.1 Definición del problema y antecedentes históricos. ....</b>	<b>3</b>
<b>2.2. Tipos de gastrostomías. ....</b>	<b>5</b>
<b>2.3. Indicaciones de las gastrostomías de alimentación pediátrica. ....</b>	<b>7</b>
<b>2.4. Contraindicaciones de las PEG. ....</b>	<b>8</b>
<b>2.5. Tipos de dispositivos. ....</b>	<b>9</b>
<b>2.6 Complicaciones. ....</b>	<b>10</b>
2.6.1. Complicaciones leves.....	10
2.6.2 Complicaciones graves. ....	11
<b>2.7. Justificación. ....</b>	<b>11</b>
<b>3. OBJETIVOS. ....</b>	<b>13</b>
<b>4. METODOLOGÍA. ....</b>	<b>13</b>
<b>4.1 Criterios de inclusión y exclusión. ....</b>	<b>13</b>
<b>4.2 Límites y tesauros.....</b>	<b>14</b>
<b>4.3 Bases de datos. ....</b>	<b>15</b>
4.3.1. PubMed.....	15
4.3.2 Dialnet. ....	16
4.3.3 Cochrane. ....	16
4.3.4. Cuiden. ....	17
4.4.5. Cinahl.....	18
4.4.6 Google Scholar.....	18
<b>4. 5. Diagrama de flujo. ....</b>	<b>19</b>
<b>5. RESULTADOS. ....</b>	<b>20</b>
<b>5.1. Experiencias de los cuidadores e impacto de la gastrostomía en la calidad de vida familiar.....</b>	<b>20</b>
5.1.1 Salud mental.....	21
5.1.2 Salud física.....	21
5.1.3 Socialización y cohesión familiar. ....	22
<b>5.2. Disposición de recursos sociosanitarios y educación para la salud. ....</b>	<b>23</b>
5.2.1 Apoyo psicológico.....	24
5.2.2 Apoyo económico.....	24
5.2.3 Educación durante el proceso y estandarización de cuidados.....	25
<b>5.3 Importancia del manejo de la NE e integración a la rutina. ....</b>	<b>29</b>
5.3.1 Plan de comidas.....	31

6. DISCUSIÓN.....	31
7. CONCLUSIONES.....	36
8. BIBLIOGRAFÍA.....	38
9. ANEXOS.....	44

## 1. RESUMEN

**Introducción:** La colocación de una gastrostomía de alimentación en el paciente pediátrico es una situación que provoca múltiples trastornos en la dinámica familiar. Los cuidados del estoma y el manejo de la nutrición enteral a largo plazo pueden afectar a la calidad de vida de los cuidadores. El objetivo de este trabajo es conocer, a través de una revisión narrativa, la calidad de vida de los cuidadores de niños con gastrostomía de alimentación.

**Método:** Revisión narrativa de dieciséis artículos rescatados de distintas bases de datos (PubMed, Dialnet, Cochrane, Cuiden y Cinahl) y el motor de búsqueda Google Scholar, desde 2016 a 2021, con el propósito de determinar el estado actual del objetivo de estudio.

**Resultados y discusión:** La calidad de vida de los cuidadores de pacientes pediátricos con gastrostomías de alimentación se vieron afectadas a nivel mental, físico y social. Se detectan necesidades de apoyo psicológico y económico, y de una mejor atención sanitaria a nivel asistencial y docente en el cuidado del estoma y del manejo de la NED. De esta manera se conseguirá mermar las consecuencias negativas de este proceso.

**Conclusiones:** A pesar de que la valoración de la calidad de vida general de los cuidadores es positiva, esta se ve afectada negativamente en ciertos aspectos sustanciales. Es necesaria la involucración de la enfermería para que esta situación se revierta. De esta manera, en un futuro la calidad de vida de estos cuidadores será positiva de verdad, más allá de lo que reflejen las escalas de valoración de la misma.

**Palabras clave:** pediatría, gastrostomía de alimentación, cuidadores, calidad de vida, nutrición enteral, educación para la salud.

## **ABSTRACT**

**Introduction:** The placement of a feeding gastrostomy in the pediatric patient is a situation that causes multiple disruptions in family dynamics. Stoma care and long-term enteral nutrition management can affect the quality of life of caregivers. The aim of this work is to know, through a narrative review, the quality of life of caregivers of children with feeding gastrostomy.

**Method:** Narrative review of sixteen articles rescued from different databases (PubMed, Dialnet, Cochrane, Cuiden and Cinahl) and Google Scholar search engine, from 2016 to 2021, with the purpose of determining the current status of the study objective.

**Results and discussion:** The quality of life of caregivers of pediatric patients with feeding gastrostomies were affected at physical, psychological and social levels. Needs for psychological and economic support are detected, and for better health care at the care and teaching level in order to lessen the negative consequences of this process at the level of stoma care and NED management.

**Conclusions:** Although the assessment of the overall quality of life of caregivers is positive, it is negatively affected in substantial aspects of it. The involvement of nursing at the care, teaching, management, and administrative levels is necessary for this situation to be reversed. In this way, in the future, the quality of life of these caregivers will be truly positive, beyond what is reflected in the quality of life assessment scales.

**Key words:** pediatrics, feeding gastrostomy, caregivers, quality of life, enteral nutrition, health education.



## **2. INTRODUCCIÓN.**

### **2.1 Definición del problema y antecedentes históricos.**

En ciertas ocasiones la alimentación oral es insuficiente para satisfacer las necesidades nutricionales en el ámbito de la pediatría. En estos casos se puede optar por un soporte nutricional enteral a través de una ostomía. Comúnmente se utiliza la alimentación por sonda de gastrostomía durante un periodo de tiempo prolongado o de manera definitiva para alimentar a niños con trastornos neurológicos, riesgo de aspiración y con enfermedad por reflujo gastroesofágico intratable entre otras patologías (1). No obstante, el estoma puede causar múltiples trastornos en la vida familiar. Esto se debe a la dependencia de cuidado a largo plazo que genera su colocación y los dispositivos médicos que ha de manejar el cuidador principal tanto en el postoperatorio hospitalario como en el domicilio (1). La implicación en el día a día de los padres en los cuidados niño ostomizado son de gran relevancia. La capacitación que adquieran durante la hospitalización sustentará la manera de proporcionar los cuidados pertinentes en el hogar para favorecer el estado de salud y el control de la enfermedad del niño (2).

#### *Historia de las gastrostomías.*

Entre los diferentes dispositivos de NE, la gastrostomía endoscópica percutánea (PEG) es el procedimiento de elección en la población pediátrica. Esta preferencia se justifica por su sencilla colocación, el fácil manejo del dispositivo y la evitación de la exposición radiológica (3). Esta técnica se empezó a implementar en 1980, ya que previamente solo se realizaba gastrostomía mediante la técnica de cirugía abierta convencional, puesta en práctica por primera vez en 1894 (4). Fueron Gauderer y Ponsky quienes describieron la colocación de la gastrostomía por vía endoscópica y percutánea de un tubo de Pezzet de 14 French (Fr) (5). Esta intervención se llevó a cabo introduciendo un tubo flexible y luminoso por vía oral hasta el estómago, para ayudar a colocar la sonda mediante la técnica de “presión”, “push” o “técnica de Sacks-Vino”. Posteriormente se implementaron otras técnicas de “empuje”, “pull” o “técnica de Gauder-Ponsky”. Consiste en que el tubo de la gastrostomía, sin pasar por el tracto digestivo, se empuja sobre una guía directamente al estómago (6,7). Siendo esta menos invasiva que la técnica mencionada anteriormente, se considera todavía hoy en día la técnica de elección en pacientes tanto adultos como pediátricos (4). En 1981, se empezó a practicar la técnica radiológica percutánea, y una década después, en 1990, se implementaron

métodos asistidos por vídeo, como la laparoscopia. El auge de estas técnicas fue cada vez más evidente dentro de intervenciones quirúrgicas abdominales y torácicas (4).

#### *Nutrición enteral domiciliaria.*

La NED presenta ventajas para el sistema sanitario, para el paciente y para sus familiares (9). El Grupo de Nutrición Artificial Domiciliaria y Ambulatoria (NADYA) de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE) (8) indica una gran mejoría de la calidad de vida de los pacientes al reintegrarse en su entorno habitual. Además, al realizarse el soporte nutricional de forma ambulatoria, se evitan estancias hospitalarias y las complicaciones derivadas de ingresos prolongados, disminuyendo el consumo de recursos sanitarios (9). NADYA-SENPE lleva a cabo un registro voluntario de pacientes con nutrición artificial domiciliaria desde 1992. En 2011 se dejó de incluir a los pacientes con NE y oral, registrándose pacientes con soporte a través de sonda exclusivamente (9). En la siguiente tabla se reflejan los registros de 2014/2015 (9) y de 2016/2017 (10) sobre el paciente pediátrico que precisa NED (Tabla 1).

*Tabla 1: Datos sobre la NED pediátrica aportados por la SENPE desde 2014 hasta 2017.*

	2014/2015	2016/2017
<b>Casos nuevos + segundos episodios</b>	75+2	125+1
<b>Niñas</b>	55'8%	57%
<b>Media de inicio de NED</b>	4 meses	4 meses
<b>Moda</b>	0 meses	0 meses
<b>Vía principal</b>		
<b>SNG</b>	50'8%	42'4%
<b>Gastrostomía</b>	47'8%	57'6%
<b>Fin de la NED en ese periodo de tiempo</b>	13	23
<b>Fallecimiento</b>	38'5%	56'5%
<b>Recuperación VO</b>	15'4%	21'7%
<b>Otros</b>	46'1%	21'7%
<b>Administración de fórmula en farmacia</b>	62'3%	54'8%
<b>Administración de material fungible en hospital</b>	63'2%	68,3%

*Tabla de elaboración propia en base a la bibliografía (9,10)*

### *Guías de cuidados.*

Hoy en día existen ciertos planes de cuidados destinados a los cuidadores principales del paciente pediátrico portador de ostomía. Pero en España, no fue hasta 2018 cuando un grupo de enfermeras pediátricas de hospitales públicos de Castellón, Madrid y Barcelona elaboran y publican la primera Guía de Atención Integral al Niño Ostomizado (2). Esta surge con el objetivo de “empoderar” a los padres y dar visibilidad tanto a los pacientes portadores de ostomías como a las enfermeras estomaterapeutas. Además, se justifica la elaboración de esta guía con la magnitud de niños ostomizados en España, que en 2015, año en el que empezaron a elaborar el proyecto, era de entorno a un millar. La cifra de niños ostomizados era un pequeño porcentaje de los 70.000 pacientes con ostomía en España, pero a diferencia del paciente adulto, el pediátrico tiene unas necesidades específicas de cuidado derivadas de la vulnerabilidad relacionada con su desarrollo (11).

### *La figura del estomaterapeuta.*

El estomaterapeuta es el personal de enfermería que ha adquirido una formación específica en ostomías, con unos conocimientos que le permiten ofrecer prestaciones asistenciales y de rehabilitación a las personas ostomizadas (12). Entre sus competencias se destaca la proporción de educación sanitaria que capacita al paciente en el cuidado del estoma y prevenir, detectar y tratar complicaciones. Además, presta el apoyo psicológico que precisan para afrontar de manera saludable esta etapa de su vida (13).

Tras la formación de un estoma, los pacientes necesitan un cuidado especializado e individual. Para ayudar al paciente en esta transición, los servicios sanitarios de los hospitales funcionan de forma diversa. Algunos, dentro de su cartera de servicios, cuentan con una consulta de enfermería de ostomía, mientras que otros no disponen de ella (13). Según el Consejo General de Enfermería (14) actualmente el 40% de los hospitales públicos no cuenta con una consulta de ostomías.

## **2.2. Tipos de gastrostomías.**

La palabra “**ostomía**” procede del latín, de “ostium”, y del griego, “stoma” que quieren decir “boca”. Por lo tanto, se puede definir como el orificio realizado a un órgano hueco para comunicarlo con el exterior. El nombre que se le otorga a cada tipo de ostomía es

el resultante del que corresponde al órgano a que se practica la abertura, seguido del sufijo ostomía. Si este primer órgano se comunica con otro, el término empieza con el nombre del órgano donde se ha practicado la abertura, seguido del órgano hacia donde este se ha derivado (15).

Por consiguiente, cuando hablamos de “**gastrostomía**” nos referimos a una apertura artificial que comunica la cavidad estomacal con el exterior a través de una sonda. Dentro de este término existe una amplia clasificación según la técnica empleada para realizarla (7):

2.2.1. Gastrostomía fluoroscópica. Técnica percutánea por empuje. Se realiza cuando la gastrostomía quirúrgica sea inviable, la técnica endoscópica haya fracasado o cuando el niño presente estenosis esofágica grave. El principal inconveniente es la radiación que sufre el paciente en la sesión (200-300 mrad).

2.2.2. Gastrostomía quirúrgica. Sus riesgos se han minimizado con avances en técnicas mínimamente invasivas como la laparoscopia o la minilaparotomía, que posibilita el acceso al estómago a través de la pared abdominal. Es un recurso en el paciente pediátrico con ciertos riesgos. Se utiliza cuando está contraindicada la endoscopia por lesiones esofágicas, faríngeas u orofaciales, u otro tipo de imposibilidad para progresar el endoscopio, como puede ser reflujo gastroesofágico, ascitis, o historial de intervención abdominal. En la mayoría de los casos quirúrgicos se plantea la colocación directa de un botón de gastrostomía, lo que facilita la autonomía del niño.

2.2.3. Gastrostomía endoscópica percutánea (PEG). Actualmente se puede practicar el procedimiento con el uso del mínimo acceso que brinda la técnica de la endoscopia intraluminal. Está indicada en los pacientes que no se pueden alimentar por la vía oral, siempre que el esófago, aunque se encuentre estenosado, permita el paso de un endoscopio. El procedimiento comienza con la introducción de un endoscopio luminoso y flexible que llega al estómago a través de la vía oral, se insufla aire para discernirlo y poder observar la pared abdominal. El punto de mayor luminosidad será el lugar de incisión, que suele corresponder a 2 mm. a la izquierda de la línea media de la zona del epigastrio. En este punto se realiza una pequeña incisión que atraviesa los planos superficiales cutáneos y la pared del abdomen hasta llegar al estómago, que se apoya en el peritoneo parietal por la presión interna que provoca el aire insuflado. Se pasa una guía a través de la incisión que se ve a través del endoscopio, y se dirige hasta que se extrae por la boca. En este extremo se

coloca una sonda Pezzer de 16-18 Fr., a la que se le ha destechado su porción dilatada de “sombrija”. Posteriormente se va tirando del extremo abdominal de la guía y la sonda va progresando hasta que aparece por la incisión. Cuando llega al tope, indica que la ubicación es correcta y se fija a la piel (15).

La alimentación por sonda se iniciará a las 24 horas habitualmente y la estancia hospitalaria suele ser de un solo día si la enfermedad de base no contraindica el alta (16).

La elección de la técnica endoscópica percutánea se justifica por su sencillez, su positiva relación coste-beneficio y reconocimiento de la alimentación como la más fisiológica, ya que el alimento va directamente al estómago. Además, la elección de esta frente a la quirúrgica evita los riesgos asociados a la anestesia o a la laparotomía (17).

### 2.3. Indicaciones de las gastrostomías de alimentación pediátrica.

Las indicaciones más habituales en la infancia para la realización de una gastrostomía de alimentación son los trastornos neurológicos, ya que se ven perjudicadas funciones como la deglución o la masticación. A estos le siguen los problemas oncológicos, fallo renal, etc. (18)

En la siguiente tabla se recogen las indicaciones más habituales (2,15):

*Tabla 2. Indicaciones más frecuentes para la gastrostomía de alimentación en la población pediátrica.*

ENFERMEDADES DIGESTIVAS	
Atresias	→ Atresia de esófago. → Atresia duodenal / páncreas anular. → Atresia yeyunal / ileal. → Atresia colónica. → Atresia anal / imperforación de ano. → Atresia esofágica post ingesta de cáusticos.
Defectos en la formación de la pared abdominal	→ Gastrosquisis. → Onfalocele. → Divertículos del íleon.

Trastornos de la motilidad	→ Extrofia vesical / extrofia cloaca. → Estenosis pieloureteral. → Nefropatía por reflujo.
<b>ENFERMEDADES CARDIOLÓGICAS</b>	
Cardiopatía congénita.	
Fibrosis quística.	
<b>ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS (2)</b>	
Parálisis cerebral infantil.	
<b>ALTERACIONES METABÓLICAS (2)</b>	
Hipoglucemia nocturna.	
Aminoacidopatías.	
<b>PROBLEMAS RENALES</b>	
Síndrome nefrótico.	
Insuficiencia renal.	
<b>PATOLOGÍAS ADQUIRIDAS</b>	
Enterocolitis necrotizante.	
Enfermedad inflamatoria intestinal / Enfermedad de Crohn/ colitis ulcerosa.	
Complicaciones oncológicas.	
Perforaciones intestinales secundarias.	

*Tabla de elaboración propia en base a la bibliografía (2, 15)*

#### **2.4. Contraindicaciones de las PEG.**

No existen contraindicaciones absolutas para la colocación de la PEG. Según la Asociación de Endoscopia Digestiva Americana (19) las contraindicaciones relativas son la ascitis significativa, obesidad mórbida y neumonía por aspiración secundaria a reflujo gastroesofágico. Otras son coagulopatía, hipertensión portal y cirugía gástrica previa. La PEG no se puede realizar al no conseguir identificar el estómago sobre pared anterior de abdomen (2-8% de los casos), debido a interposición de otras vísceras, situación anómala del estómago, cirugía previa, malformaciones, ascitis u obesidad mórbida. La gastrostomía bajo control radiológico o quirúrgica son las alternativas en estos casos (20).

## 2.5. Tipos de dispositivos.

Existen diversos factores que determinan el tipo de dispositivo a implantar. La longitud de la sonda es variable y la elección depende de la talla del paciente y del tramo del tubo digestivo donde se quiera colocar. El calibre suele oscilar entre 10-22 Fr. y los tipos que encontramos son los siguientes (21):

*Tabla 3. Tipos de sonda de gastrostomía.*

TIPOS DE SONDA	
<b>Sonda de gastrostomía inicial.</b>	Es un dispositivo con una parte interna firme (disco o seta), que se coloca en el estómago e impide su extracción. La parte externa se ajusta mediante un tope a la pared abdominal. Es una sonda fija por la que se realiza la alimentación y la administración de fármacos y líquidos. En la mayoría de los casos, es el primer dispositivo que se coloca para crear la fístula y el estoma (21).
<b>Sonda de gastrostomía con balón.</b>	Similar a la anterior, pero en este caso, la parte interna firme es un balón hinchable que se llena o vacía a través de otro pequeño orificio que tiene la sonda. Cuando se vacía, se puede extraer la sonda para cambiarla (21).
<b>Dispositivo de botón con fijación de «globo».</b>	Es un dispositivo que sobresale muy poco de la pared abdominal. Consta de una parte interna (balón hinchable), que queda colocada en el estómago. La parte externa tiene un orificio principal, con un tapón de cierre, donde se inserta la sonda para la administración del alimento, las medicaciones o los líquidos, y que se quita cuando no se utiliza. El cambio se puede realizar en el hogar si los padres están entrenados (21).
<b>Dispositivo de botón con fijación de «seta».</b>	Similar al anterior con la diferencia de que la parte interna tiene forma de seta y que el cambio de este tipo de sondas debe realizarlo el cirujano y, en ocasiones, precisa la sedación del niño (21).

*Tabla de elaboración propia en base a la bibliografía (21)*

Existen dos tipos de **sondas de conexión** al botón. Son exclusivas para cada modelo, y las únicas que deben usarse. Según la administración sea en bolo o en régimen continuo, el dispositivo varía (21):

- Para la administración en bolo, la sonda acaba en un tope que se inserta perpendicularmente.
- Para la administración continua, la sonda acaba en un enganche de tipo L.

## 2.6 Complicaciones.

### 2.6.1. Complicaciones leves

Las complicaciones suelen ser leves (2-55%), la más frecuentes es la infección periestomal, que se puede dar hasta en un 30% de los casos (18).

*Tabla 4. Complicaciones leves y cuidados para prevenirlas.*

COMPLICACIONES LEVES	CUIDADOS PARA PREVENIRLA
<b>Oclusión de sonda o botón.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Crear rutina de administración.</li> <li>• Utilizar calibre adecuado.</li> <li>• Si se administra formulas con fibra (más viscosas), realizar más lavados.</li> <li>• Lavar sonda antes y después de cada toma o cada 4 horas si es continua.</li> <li>• No administrar bebidas carbonatadas ni medicamentos (sin consultar) junto con la nutrición.</li> </ul>
<b>Vómitos y diarrea.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comprobar colocación del dispositivo, volumen, ritmo, temperatura y modo de preparación de la administración.</li> <li>• Pare la alimentación durante 1 h. y reiniciar a un tercio de la velocidad prevista. Si los vómitos no reaparecen, aumentar progresivamente cada 30 min. hasta alcanzar la velocidad prevista. Si persisten, pasar pequeños volúmenes de agua (5-10 ml. cada 10 min.) y consultar con el médico.</li> </ul>



	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Si la alimentación es fraccionada, esperar a la próxima toma y pasar a menor velocidad (con la bomba o con jeringa). Pasar pequeños volúmenes de agua durante ese tiempo.</li> </ul>
<b>Dolor con la movilización de la sonda.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interrumpir de inmediato la infusión y acudir al hospital.</li> <li>• Puede que el tope interno de la sonda se haya desplazado al conducto de la fistula o este haya quedado recubierto por completo por la mucosa del estómago.</li> <li>• Se ha de cambiar la sonda.</li> </ul>
<b>Distensión abdominal</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Si está asociado a vómito o diarrea, puede ser inicio de gastroenteritis.</li> <li>• Abrir el tapón de la sonda, mantener hacia arriba, y dejar salir el aire.</li> <li>• Si persiste, inclinar ligeramente la sonda para dejar salir un poco de contenido gástrico.</li> </ul>
<b>Granuloma</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuidado correcto de la piel periestomal.</li> <li>• No es doloroso, quizá sangre.</li> <li>• Puede tardar en desaparecer.</li> </ul>

*Tabla de elaboración propia en base a la bibliografía (21).*

### 2.6.2 Complicaciones graves.

Las complicaciones graves se dan entre un 5-25% de los portadores de PEG (18). La complicación grave más frecuentes es la neumonía por aspiración. Un IMC inferior al recomendado por edad o la aparición de neoplasias en fase avanzada son los predictores más importantes de las complicaciones de las PEG (22). También se han de destacar como complicaciones graves la aspiración o la peritonitis (18).

### **2.7. Justificación.**

Por lo expuesto hasta ahora, se puede identificar una tendencia creciente a iniciar NE por sonda de gastrostomía en el hogar en el ámbito pediátrico. Según los datos de la SENPE del 2014 al 2017 expuestos previamente (Tabla 1), durante esos años existe una

predisposición a dejar atrás el uso de la SNG en pacientes que precisen de NE a largo plazo. El hecho de que cada vez más niños inicien este tipo de alimentación por gastrostomía, sumado a que el porcentaje de recuperación de la ingesta oral cada vez sea menor, tiene como consecuencia un incremento la magnitud de niños portadores de este tipo de tecnología.

En este estudio se identificará la calidad de vida de los cuidadores de estos pacientes, figura que no se ha de dejar de lado en todo este proceso. Asimismo, se determinará qué esferas de su vida se ven trastocadas y de qué manera, puesto que la colocación de esta tecnología repercutirá inevitablemente en su día a día. Identificar como interfiere la colocación de una gastrostomía de alimentación en un niño sobre la dinámica familiar, nos puede ayudar a comprender la estresante situación que sufre el cuidador en el domicilio e instaurar medidas que faciliten este proceso. Respecto a la importancia que se le da a la figura del cuidador principal, cabe destacar que no es hasta 2018 cuando se empieza a atender sus necesidades y a empoderar su figura. Además, hasta ese año no existían recursos de calidad que estuvieran a la altura de los cuidados que han de realizar en el hogar.

Este estudio abordará la importancia de los recursos con los que cuentan estos familiares y su repercusión en la calidad de vida. Además, se revelará si con una mejor EpS en el manejo de la NE en el hogar aumentará el bienestar del niño.

El hecho de que no exista evidencia científica que informe de contraindicaciones absolutas y que la mayoría de las complicaciones sean leves (<55%) tiene como consecuencia olvidar otras alternativas, y, lo que es más importante, se puede tender a no escuchar ni valorar la opinión de los cuidadores. Al parecer, cada vez son menos los padres que reciben la fórmula de NE de farmacia, y tampoco hay una mejora significativa en la disposición de material fungible por parte del hospital. Esta tendencia da a entender que los recursos con los que cuentan los cuidadores en el domicilio son escasos o desconocidos. Con este estudio se conocerá la calidad de la educación proporcionada por el personal sanitario durante todo el proceso y los recursos con los que cuenta la familia, con la finalidad de concienciar de las lagunas de conocimiento existentes y corregir dinámicas inefectivas que se estén dando por parte de la asistencia sanitaria.

Por último, se ha de considerar que, tanto la vulnerabilidad relacionada con la edad como la condición de cronicidad que genera la colocación de la gastrostomía en una etapa tan temprana, son dos factores que justifican la elección de esta población diana.

### 3. OBJETIVOS.

El objetivo principal es conocer la calidad de vida de los cuidadores de pacientes pediátricos portadores de gastrostomías de alimentación. Los objetivos secundarios son:

- Identificar la calidad de la educación proporcionada por el personal sanitario y los recursos con los que cuenta la familia en este proceso.
- Conocer la importancia del manejo la nutrición enteral en el hogar.

### 4. METODOLOGÍA.

Para responder a los objetivos planteados en el apartado anterior la metodología más adecuada es la revisión narrativa. Para ello se ha realizado previamente una búsqueda bibliográfica en las siguientes bases de datos: PubMed, Dialnet, Cochrane, Cuiden y Cinahl, y a través del motor de búsqueda Google Scholar.

#### 4.1 Criterios de inclusión y exclusión.

A la hora de seleccionar los documentos se atendió a los siguientes criterios:

*Tabla 5. Criterios de inclusión.*

CRITERIOS DE INCLUSIÓN
Población pediátrica de menos de 18 años portadores de gastrostomía de alimentación.
Publicados hace menos de 5 años, en español, inglés, francés o portugués.
Revisiones, artículos, ensayos o libros.
Publicaciones que hagan referencia a la calidad de vida de padres con hijos portadores de gastrostomía de alimentación, a la alimentación enteral en el hogar o que establezcan relación entre los cuidados en el niño portador de gastrostomía de alimentación y las complicaciones y cuidados pertinentes en este proceso.

*Tabla de elaboración propia.*

Tabla 6. Criterios de exclusión.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Población adulta o con otro tipo de ostomía.
Fuera del periodo de tiempo de 5 años o publicados en un idioma distinto a español, inglés, francés o portugués.
Documentos que no aborden el manejo de la NE, los cuidados de las ostomías de alimentación o la calidad de vida de los padres del paciente pediátrico portador de gastrostomía de alimentación.

Tabla de elaboración propia.

#### 4.2 Límites y tesauros.

En las bases de datos en las que se pudiera establecer límites, se añadieron los siguientes filtros: de “fecha de publicación” (2016-2021), de “idioma” (inglés, español, francés y portugués), y de “edad” (Niños: desde nacimiento hasta 18 años). Se combinaron para realizar búsquedas simples y avanzadas. Para ello se utilizó el operador booleano “AND”. Asimismo, en las bases de datos que lo permitieran se usó el lenguaje controlado de los tesauros: Subject Headings Medical Subject Headings (MeSH) y Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS).

Tabla 7. Tesauros MeSH y DeCS.

TESAURO MESH	TESAURO DECS
Gastrostomy	Gastrostomía
Pediatric	Pediatría
Caregivers	Cuidadores
Parents	Padres
Quality of life	Calidad de vida
Enteral nutrition	Nutrición enteral

Tabla de elaboración propia.

### 4.3 Bases de datos.

Para la elección de documentos se realizó el siguiente cribado. En primera instancia, se rescataron los documentos aplicando los filtros descritos anteriormente. Posteriormente, se descartaron los resultados que por título no tuvieran relación con el objetivo de estudio y se realizó una lectura de los resúmenes, descartando los no pertinentes. De esta manera se seleccionaron los artículos que resultaran acorde con dichos objetivos. Finalmente, las estrategias de búsqueda utilizadas en las bases de datos y el motor de búsqueda Google Scholar fueron las siguientes:

#### 4.3.1. PubMed.

En esta base de datos se realizaron las estrategias de búsqueda avanzada especificadas en la tabla 8. Para ello, se utilizaron términos MeSH, el operador booleano AND, y se establecieron los filtros de fecha de publicación (2016-2021), de lenguaje (español, inglés, francés y portugués) y de edad (Niño: desde nacimiento hasta 18 años).

*Tabla 8. Estrategia de búsqueda en la base de datos PubMed.*

SENTENCIA DE BÚSQUEDA	RESULTADOS CON FILTROS	SELECCIONADOS
("Gastrostomy"[Mesh]) AND "Caregivers"[Mesh]) Resultados sin filtros: 76.	13	5
((("Quality of Life"[Mesh]) AND "Gastrostomy"[Mesh]) AND "Caregivers"[Mesh]) Resultados sin filtros: 32.	5	2
((("Pediatrics"[Mesh]) AND "Enteral Nutrition"[Mesh]) AND "Gastrostomy"[Mesh]) Resultados sin filtros: 7.	2	0

*Tabla de elaboración propia*

De los 20 artículos que aparecen añadiendo los filtros mencionados anteriormente, se seleccionan por título y resumen los 13 artículos que aparentemente responden a los objetivos de estudio. Tras leer la publicación completa, se considera que son 7 de ellos los que verdaderamente proporcionan respuesta al objetivo.

#### 4.3.2 Dialnet.

En esta base de datos se seleccionaron los documentos publicados entre 2016-2021.

*Tabla 9. Estrategia de búsqueda realizada en la base de datos Dialnet.*

<b>SENTENCIA DE BÚSQUEDA</b>	<b>RESULTADOS CON FILTRO</b>	<b>SELECCIONADOS</b>
Nutrición enteral AND niños AND gastrostomía Resultados sin filtros: 16	4	0
calidad de vida AND niño AND gastrostomía Resultados sin filtros: 5	2	0

*Tabla de elaboración propia.*

No se encuentran publicaciones relacionadas con la calidad de vida de la población diana de esta revisión en Dialnet. De los 6 resultados que aparecieron con los filtros establecidos 4 se escogen por título y resumen, sin existir coincidencias con otras búsquedas anteriores. Tras la lectura completa se descartan todos los documentos.

#### 4.3.3 Cochrane.

En la base de datos Cochrane se aplicó el filtro de fecha de publicación, acotando los documentos que se publicaran entre el 2016 y el 2021.

*Tabla 10. Estrategia de búsqueda realizada en la base de datos Cochrane.*

SENTENCIA DE BÚSQUEDA	RESULTADOS CON FILTROS	SELECCIONADOS
Gastrostomy AND Pediatric Resultados sin filtros: 15	11	0
Gastrostomy AND Caregivers AND Quality of life Resultados sin filtros: 7	3*	0

*Tabla de elaboración propia.*

Se obtuvieron 14 resultados aplicando filtro de fecha de publicación e idioma. De estos, 6 fueron seleccionados para lectura completa por título y resumen, y 2 de ellos se repiten de búsquedas anteriores. Finalmente no se selecciona ningún artículo de esta base de datos para la revisión.

#### 4.3.4. Cuiden.

Se realizó una búsqueda simple que incluyera el concepto de gastrostomía y pediatría. Se seleccionaron aquellos resultados que involucran a la familia y al bienestar del paciente, aplicando el filtro de fecha de publicación (2016-2021).

*Tabla 11. Estrategia de búsqueda realizada en la base de datos Cuiden.*

SENTENCIA DE BÚSQUEDA	RESULTADOS CON FILTROS	SELECCIONADOS
Gastrostomía en niños. Resultados sin filtros: 15	10	3

*Tabla de elaboración propia.*

Se realizó una búsqueda simple muy general porque si se especifican matices se daba silencio documental. De los 10 resultados obtenidos al aplicar los filtros, 9 de ellos

fueron elegidos por título y resumen. No se repite ninguno en otras búsquedas. Tras realizar una lectura completa, se eligieron 3 de las publicaciones.

#### 4.4.5. Cinahl.

Se aplicaron los filtros de idioma (español, inglés, francés y portugués) y fecha de publicación (2016-2021).

*Tabla 12. Estrategia de búsqueda realizada en la base de datos Cinahl.*

<b>SENTENCIA DE BÚSQUEDA</b>	<b>RESULTADOS CON FILTRO</b>	<b>SELECCIONADOS</b>
Gastrostomy AND Pediatric AND Caregivers Resultados sin filtros: 26	13*	3
Enteral nutrition AND Pediatric AND Parents Resultados sin filtros: 73	26*	1
Quality of life AND Gastrostomy AND Caregivers Resultados sin filtros: 48	16	1

*Tabla de elaboración propia.*

De los 55 resultados que aparecen al aplicar los filtros en estas tres búsquedas 26 fueron seleccionados por título y resumen, y de ellos 5 estaban repetidos en otras bases de datos. Esto se indicó con el símbolo \* en la tabla. Finalmente, 5 de ellos fueron seleccionados al leer el texto completo.

#### 4.4.6 Google Scholar.

Se realizó una búsqueda simple en este motor de búsquedas aplicando el filtro de fecha de publicación (año 2016-2021).



Tabla 13. Estrategia de búsqueda realizada en el motor de búsqueda Google Scholar.

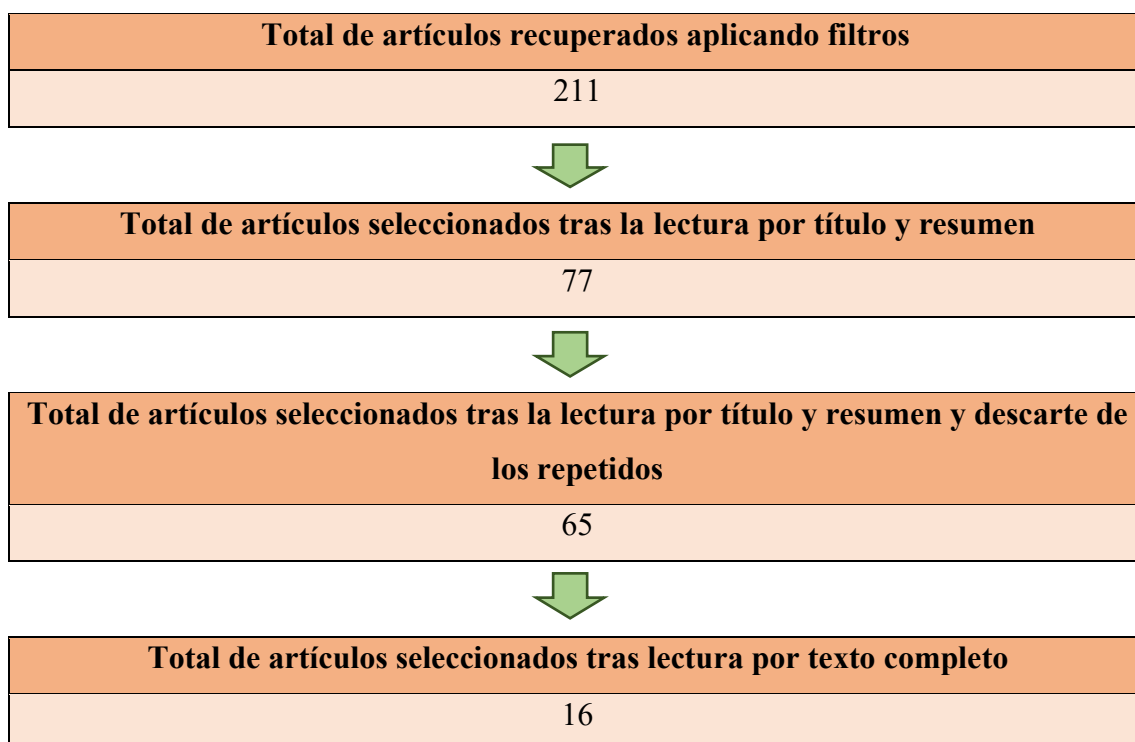
SENTENCIA DE BÚSQUEDA	RESULTADOS CON FILTROS	SELECCIONADOS
<p><i>Simple:</i></p> <p>Cuidadores y paciente pediátrico con gastrostomía endoscópica percutánea.</p> <p>Resultados sin filtros: 244</p>	106*	1

Tabla de elaboración propia.

De los 106 resultados con filtros se escogieron 19 por el título y resumen, de estos 5 se repetían en otras búsquedas. Tras la lectura del texto completo, solo uno se ajusta a los objetivos de la revisión.

Como resumen, tras una lectura exhaustiva de los 65 artículos seleccionados y aplicando los criterios de inclusión y exclusión, son 16 los que se consideran que responden a los objetivos de este trabajo (Anexo 1).

#### 4. 5. Diagrama de flujo.



## 5. RESULTADOS.

### 5.1. Experiencias de los cuidadores e impacto de la gastrostomía en la calidad de vida familiar.

La necesidad de una gastrostomía de alimentación en el paciente pediátrico, además de dotar a este de una condición crónica, afecta a la integridad corporal y a nivel funcional, social y familiar, por lo que genera gran impacto en el día a día de los cuidadores (23).

Numerosos estudios revelan que la calidad de vida de los cuidadores aumenta al colocar la sonda de gastrostomía a sus hijos (23, 24, 25, 26, 27, 28).

El estudio de Figueiredo A (29) "*Quality of life in caregivers of pediatric patients with cerebral palsy and gastrostomy tube feeding*" busca identificar la perspectiva de los cuidadores sobre los principales determinantes de la calidad de vida relacionada con la alimentación en niños con parálisis cerebral tetraplégica y compararlas con la salud mental de cuidadores de niños con las mismas características pero alimentados por otras vías, para así valorar la posible interferencia de la gastrostomía de alimentación en la calidad de vida. Cuentan con 30 participantes y se implementan las herramientas MOS-SF-36, y las escalas WHOQOL-BREF y las de Beck. Como respuesta a dichos instrumentos de valoración de la calidad de vida se evidencia que casi la mitad (46'67%) de los entrevistados presentan depresión severa, un 33'33% ansiedad moderada y severa, y un 20% desesperanza moderada, la cual se intensifica cuanto mayor sea el número de convivientes en el hogar.

Este estudio concluye con que la calidad de vida de los cuidadores es menor que la de la población general. Sin embargo, al comparar los resultados con cuidadores de niños con las mismas características pero sin gastrostomía no se observan diferencias, llegando a la conclusión de que la sonda no afecta negativamente (29).

La colocación de una gastrostomía de alimentación en el niño puede repercutir en diferentes aspectos de la vida de los cuidadores. En la mayoría de los casos este rol de cuidador principal lo asume la madre (23, 24, 26, 28, 30, 31, 32) y uno de los artículos informa que en algunos casos esta tiende a alejar al padre del proceso de cuidado (23).

### **5.1.1 Salud mental.**

Los cuidadores experimentan miedo e inseguridad, así como de estrés y ansiedad ante la colocación de la sonda de gastrostomía a sus hijos (23, 28, 30, 31). Este sentimiento ya está latente en las hospitalizaciones previas a la intervención debido a que todavía no se ha asimilado el cambio (28), y, en etapas posteriores, generalmente viene asociado a la nutrición enteral (24, 27) y a las complicaciones provocadas por esta tecnología (26, 27).

Otro sentimiento que prevalece en los cuidadores es la desesperanza y tristeza por el sentido de pérdida de normalidad y de lo fisiológico al dejar atrás la nutrición oral. Numerosos estudios afirman que los padres perciben un gran desinterés de sus hijos por la comida, y consideran la alimentación por sonda como una falta de funcionalidad que incrementa sentimientos de frustración y fracaso como padres (23, 24, 27, 28, 31) siendo esta la causa de que algunos cuidadores rechacen la colocación de la gastrostomía (30).

En el estudio cualitativo de Lazarini CFL (23) “*Experiência da família de crianças e adolescentes com estomas gastrointestinais*” se busca comprender los significados de la experiencia de los niños y adolescentes con gastrostomías desde la perspectiva de la madre. Se realiza a través del marco teórico del interaccionismo simbólico. Este estudio transmite que el diagnóstico de la enfermedad provoca impacto a nivel emocional, espiritual, físico y económico. Afrontan la intervención de manera negativa, destacando el miedo que sienten. Diferencia una fase de negación en la que la familia no asume la gastrostomía ya que creen que significa romper con los “patrones normales” de la niñez sana. Los cuidados específicos de higiene de la piel y la alimentación generan inseguridad, y, por lo tanto, requieren una readaptación de la vida familiar. Finalmente, cuando la familia acepta y se adapta a la situación los cuidadores admiten mejoras de salud en su hijo. Además, el niño no requiere hospitalizaciones tan frecuentes y esto tranquiliza a los padres.

### **5.1.2 Salud física.**

La carga de trabajo que genera el cuidado de un hijo dependiente de gastrostomía de alimentación conlleva ciertas repercusiones a nivel físico (24, 31). En el estudio de Fi-

gueiredo A (29) citado anteriormente, en el cual la media de edad está en torno a 39 años, las cuidadoras con calidad de vida inferiores presentan artritis reumatoide. Además, tienen más probabilidades de sufrir dolor de espalda, migrañas, úlceras intestinales, asma u otras enfermedades crónicas (29).

### **5.1.3 Socialización y cohesión familiar.**

En uno de los estudios algunos padres aseveran que la gastrostomía permite acudir a eventos sociales ya que pueden alimentar a sus hijos de manera más sencilla en lugares públicos. Además, indica que gracias a la flexibilidad que proporciona la alimentación por gastrostomía pueden dedicar más tiempo a otras actividades en pareja, consiguiendo una mayor y mejor interacción familiar (33). Por otra parte, otros cuidadores de este mismo artículo destacaron como dificultad la incomodidad a la hora de manejar el equipo fuera del hogar, por lo que evitaron estos eventos (33).

Se han de tener en cuenta los **prejuicios** existentes en el entorno del niño. Según el estudio de Zacarin CFL (23) citado anteriormente, están presentes tanto a nivel social como por parte de los padres, lo que limita el tiempo de ocio del niño.

En el estudio de Morrow AM (30) *“Different priorities: a comparison of parents’ and health professionals’ perceptions of quality of life in quadriplegic cerebral palsy”* se aportan datos sobre las tres esferas que se han comentado. Es un estudio transversal cualitativo que explora la percepción de los padres sobre los principales determinantes de la calidad de vida relacionada con la salud de sus hijos y los compara con las percepciones de los profesionales de la salud para identificar posibles disparidades. Este estudio se enfoca únicamente en niños con parálisis cerebral tetraplégica. Se realiza a través de cuatro grupos focales, contando con un total de 21 cuidadores. Los padres asumen que la calidad de vida de sus hijos y las suyas están íntimamente relacionadas. Destacan el estrés que provoca el hecho de tener que alimentar a su hijo y a la vez tener que atender a otras necesidades familiares. Respecto al trabajo físico y a las tareas adicionales que conlleva la gastrostomía, lo consideran como una parte inevitable de sus vidas más que como una carga. En cuanto a la cohesión familiar, se destaca un impacto negativo en el matrimonio por las diferencias de opiniones en la toma de decisiones. Algunos hermanos comenzaron a tener problemas de comportamiento, como por ejemplo, ansiedad por separación, lo que también preocupaba a los padres.

La mayoría de los padres de este estudio informan de una experiencia positiva con la alimentación por sonda de gastrostomía ya que disminuyó la carga de cuidados, el tiempo invertido en la alimentación y proporciona mayor comodidad física al niño. Además, añaden que gracias a ello se redujo su preocupación por una nutrición, hidratación y administración de medicamentos. Los padres que refirieron vivir una experiencia negativa con la gastrostomía respaldan su opinión en las complicaciones asociadas a esta, la deficiencia de los servicios sanitarios y el deterioro de la salud, felicidad y socialización del niño (30).

- **Satisfacción general.**

Los cuidadores describen la toma de decisiones de realizar la gastrostomía como un acto de resiliencia y de persistencia, demostrando satisfacción por su decisión (18, 26). En el artículo de Edwards L (26) *“Perceptions of Gastrostomy Buttons Among Caregivers of Children With Special Health Care Needs”* el 95% refieren haber elegido la colocación del botón de gastrostomía y casi el 90% está satisfecho con los resultados. No obstante, la satisfacción general se asoció negativamente a las complicaciones por parte de algunos cuidadores (26, 27).

- **Empoderamiento.**

Se enfatizan los cambios que sufren los padres en el entorno familiar al tener un hijo con este grado de dependencia pero la experiencia del día a día **empodera a la familia** para brindar los cuidados necesarios y mejorar la calidad de vida de su hijo (34). Esto se conseguirá proporcionando los conocimientos pertinentes a los cuidadores una vez valoradas sus necesidades, pero muchas veces la calidad de la educación no facilita este proceso de empoderamiento (31).

Algunos de los cuidadores reconocen que aunque al principio viven este proceso con miedo y angustia, con el paso del tiempo y la reproducción diaria de los procedimientos adquieren más confianza y seguridad. La aceptación de la ostomía se da cuando se logra comprender que el dispositivo va a salvar la vida de su hijo y va a mejorar su condición de vida (23, 28).

## **5.2. Disposición de recursos sociosanitarios y educación para la salud.**

La condición crónica de los niños con gastrostomía dota de cierta vulnerabilidad tanto a estos como a sus familiares. El deterioro del desarrollo del paciente pediátrico

alimentado por gastrostomía deja entrever la necesidad de apoyo respecto al soporte tecnológico del cual dependen (31).

En los estudios encontrados, se enfatiza la necesidad tanto del apoyo psicológico como del financiero. Se remarca la importancia de valorar la situación de manera holística. Muchas veces el enfoque va dirigido a lo biomédico, quedando en un segundo plano el resto de los aspectos del ser humano (31).

El paciente ha de ser evaluado por un equipo multidisciplinario (enfermería, dietista, logopeda, psiquiatría, psicología, trabajo social y atención primaria) y se debe coordinar la atención de manera eficaz para garantizar un proceso de atención y de aprendizaje efectivo (35, 36).

### **5.2.1 Apoyo psicológico.**

La contribución al aspecto emocional por parte de otros familiares, personal de enfermería y psicología, o líderes religiosos ayudan a las familias a afrontar la nueva realidad. Es importante abordar la convivencia con la enfermedad, así como el impacto en la participación social del niño (27, 31). Algunos padres han referido no sentirse escuchados por el personal sanitario y que su opinión no se tiene en cuenta, aludiendo a que el enfoque es puramente clínico, sin preocuparse por su estado psicológico (31).

A pesar de la repercusión en la salud mental de los cuidadores, el artículo de Figueiredo (29) citado anteriormente también aporta datos sobre el apoyo psicológico. Nos dice que el 46,67% expresa su deseo sobre tener este tipo de recurso y el 53,33% refiere que prefiere no hacerlo (29).

### **5.2.2 Apoyo económico.**

La **vida profesional** del cuidador también se ve deteriorada, ya que es muy frecuente que la madre deje su trabajo para poder dedicarse exclusivamente al cuidado del niño (34). Encontramos, por otra parte, estudios en los que los cuidadores no dieron respuesta al estado económico (33).

Los cuidadores que sufren trastornos importantes en este aspecto temen que sus recursos económicos no sean suficientes para mantener la nutrición enteral de su hijo, y necesitan realizar solicitudes a organismos públicos (23, 31). Sin embargo, según Morrow

(30) no siempre se les informa sobre los fondos disponibles para ayudar a cubrir los gastos asociados con las necesidades de salud de sus hijos.

Cabe destacar la importancia de valorar las barreras físicas y el entorno en el que va a vivir el paciente. Se ha de asegurar los recursos necesarios para realizar cuidados de calidad en el hogar (32, 37).

Por otro lado, el hecho de que el paciente al que nos referimos sea pediátrico, conlleva una serie de cambios ligados al desarrollo de este, como el comienzo de la escuela u otras actividades. Es imprescindible que los cuidadores conozcan los recursos de los que disponen y tengan a su disposición planes de educación para la salud que faciliten su evolución (37).

### **5.2.3 Educación durante el proceso y estandarización de cuidados.**

El proceso de educación se debe impartir durante toda la hospitalización, siendo más potente en el momento final. Además, es importante que la instrucción se prolongue durante el período posterior, ya que muchas dudas surgen cuando la familia regresa al hogar (32).

En el estudio de Do Nascimento Rodrigues L (28) "*Child caregiver's experiences with gastrostomy*" se evidencia que las principales dificultades que encuentran los cuidadores son el manejo del catéter de gastrostomía y el miedo. Por otro lado, informaron de ventajas como la reducción del número de hospitalizaciones y la mejoría en términos de calidad de vida. Esto demuestra la trascendencia del papel educativo y asistencial de los profesionales de la salud para que el proceso sea efectivo. Se ha de destacar la figura de la enfermería dentro de este equipo.

#### **→ Antes de la inserción de la gastrostomía.**

El artículo citado anteriormente evidencia que proporcionar educación antes de la colocación de la gastrostomía puede minimizar la ansiedad, aumentar el conocimiento, disminuir el dolor postoperatorio y mejorar el cumplimiento. Sin embargo, solo el 53'5% recibieron directrices del personal sanitario previo a la operación. En la mayoría de los casos (62'5%) fue la enfermera quien hizo la intervención, en el 37'5% los médicos y en 12'5% los nutricionistas (28).

#### **→ En el postoperatorio.**

Una vez realizada la cirugía, durante el periodo de hospitalización postoperatoria, se ha de identificar al cuidador principal y las necesidades percibidas. La enfermera debe instruir y evaluar su aprendizaje durante un par de días en los que realicen todos los cuidados de manera independiente. Algunos de los recursos con los que cuenta el personal sanitario en este proceso son: material impreso, grabaciones de audio, vídeos, enseñanza mediante kits y muñeca personalizada para el cuidado de gastrostomía (34).

El estudio descriptivo y cualitativo de Silva Caldas AC (1) *“Producción creativa y sensible de cuidados-educativos. tecnología para familias de niños con gastrostomía”* tiene como objetivo la producción de una tecnología cuidado-educativa para familiares basada en los modelos de Peplau y Freire, que, una vez validada, será un recurso potente para las familias de niños con gastrostomía de alimentación. El folleto se elaboró atendiendo a las necesidades percibidas y de acuerdo con el contenido, idioma, maquetación, organización, ilustración, aprendizaje y motivación. Los propósitos de estas **guías de cuidado** son promover la autonomía e incrementar las probabilidades de éxito en la atención comunitaria.

Sin embargo, existe una gran dispersión científica en lo que a la NED respecta. Se han de diseñar programas de EpS enfocados en este aspecto y dirigidos al paciente pediátrico (37).

#### → **Al alta hospitalaria.**

El alta hospitalaria es un momento de planificación de cuidados y preparación de las familias por parte de enfermería (18, 31). En esta planificación del alta es importante establecer los servicios esenciales que el paciente pueda necesitar y debe comenzar poco después de la determinación de un plan de nutrición enteral en el hogar, no inmediatamente antes de que el paciente vuelva a casa (34). En este momento las familias son más conscientes de las dificultades a las que se tienen que enfrentar cuando vuelvan al hogar y se incrementa la preocupación por no saber que hacer en caso de complicación (31, 32). Las familias generalmente perciben una escasa formación previa al alta y una deficiente interacción con el personal sanitario durante todo el proceso (23, 27, 28, 30, 31, 34). Una revisión lo reafirma desvelando que en diferentes estudios se declara que un 40% de las familias expresan la necesidad de obtener más información en estos momentos tan decisivos (37).



El estudio de Da Silva Viana I (32) “*Educational encounter of nursing and the relatives of children with special health care needs*”, destaca las dudas de aprendizaje y la falta de adaptación a la tecnología en el tránsito del hospital al hogar. Solo tres de los seis niños seleccionados para el estudio son portadores de gastrostomía (entre otros dispositivos). Sin embargo, se muestran resultados interesantes sobre las dificultades a la hora del manejo de esta, como, por ejemplo, la cantidad de agua necesaria para rellenar el catéter o la manera correcta de administrar la dieta. Se implementa el **círculo de conversación** con el uso de un muñeco con gastrostomía como estrategia de EpS. Este favorece el diálogo entre familiares y promueve la seguridad de la atención. Los cuidadores transmiten que al principio sentían temor por el manejo de los dispositivos, pero con el tiempo su ejecución fue más sencilla.

El personal de enfermería ha de instruir en aspectos como la vía de acceso de la nutrición, la fórmula, los equipos y las pautas de administración. Las **complicaciones** aumentan a consecuencia de la falta del manejo de habilidades, y es recurrente el número de visitas al servicio de referencia en busca de cuidados, por lo que también se ha de educar en materia de saber reconocerlas, prevenirlas y tratarlas (37). Las más frecuentes son (27, 32):

- A corto plazo: peritonitis (2% de los casos), hemorragia, infección, problemas relacionados con la anestesia y punción del órgano abdominal.
- A largo plazo: problemas por el mal funcionamiento de la sonda (bloqueo, desprendimiento, rotura) o con el estoma (infección, sangrado o irritación).

En la revisión retrospectiva de Mowrer A et al. (38) “*Failure to thrive: The socioeconomics of pediatricgastrostomy complications*”, con nivel de evidencia II, se recogen datos de 415 cuidadores de niños menores de 18 años con la finalidad de determinar si el nivel socioeconómico tiene un impacto en las complicaciones de la gastrostomía. Revela que el 76´4% de los pacientes con sonda de gastrostomía tuvieron dificultades para la alimentación, el 52´6% presentaron fracaso para prosperar después de la inserción de esta, y el 18´9% han de ser readmitidos en el hospital en los 30 días posteriores a la inserción, de los cuales el 5´5% la causa de la readmisión fue la gastrostomía. Se llega a la conclusión de que sí existe esta relación entre el nivel socioeconómico y las complicaciones, destacando la importancia de las intervenciones dirigidas a proporcionar apoyo específico a las familias para que puedan prosperar.

Aunque estas complicaciones no supongan una gran amenaza para la vida del paciente, aumentan considerablemente el uso de la atención médica, reingresos hospitalarios y visitas a urgencias (32, 38). Las tasas de complicaciones tempranas y tardías de pacientes pediátricos con gastrostomía son de hasta el 85% (32). Esto deja en evidencia que una educación sanitaria adecuada reduciría el uso excesivo de los recursos comunitarios y servicios de salud (34) y por lo tanto, los costes sanitarios (29).

→ **Continuidad de cuidados en el hogar.**

La figura del profesional de enfermería juega un papel imprescindible en el proceso de continuidad de cuidados en el hogar (18, 31, 32, 37).

Los profesionales de Atención Primaria responsables de esta continuidad de cuidados están escasamente formados en esta materia, achacando esto a la dispersión de la evidencia científica. Se requieren protocolos de actuación para realizar el seguimiento del paciente de manera estandarizada y correcta, así como la instrucción del personal de enfermería de Atención Primaria en materia de cuidados y prevención de complicaciones (37). Además, se destaca que la coordinación entre niveles asistenciales es deficiente (37).

Los cuidadores sienten la necesidad de coordinar diferentes servicios de salud ya que el pediatra general no aborda todas sus necesidades (30). Además, enfatizan la importancia de una **“red de apoyo social”** donde el personal sanitario estuviera disponible en todo momento, mejorando el acceso al sistema sanitario (28).

Los cuidadores señalan específicamente la necesidad de mejorar las barreras físicas para contactar con los servicios, así como un equipo médico y una gestión más eficaz, poniendo como ejemplo que el acceso al material para la NED en ocasiones era complejo (33).

En uno de los estudios de metodología mixta los resultados cuantitativos denotan satisfacción con el apoyo profesional, mientras que en la entrevista los cuidadores manifiestan encontrarse obstáculos a la hora de encontrar ese apoyo (24).

La escasez de información provoca un aumento de las dificultades sobre el manejo de la gastrostomía. Al verse desorientadas, muchas familias recurren a otras madres o a Internet en busca de soluciones (30, 31). Encontramos evidencia de que el contacto con otras familias que han vivido experiencias similares es positivo (27, 33).

### 5.3 Importancia del manejo de la NE e integración a la rutina.

Con esta mejora de la esperanza de vida de los niños con problemas de salud, han aumentado también los problemas de alimentación (25, 26, 30, 34). La disfunción orofaríngea y el reflujo gastroesofágico pueden derivar en desnutrición, retraso de crecimiento, disminución de la función cerebral e inmunológica y reducción la masa muscular y ósea (25).

Cuando hablamos de **tubos de gastrostomía**, nos referimos a tubos colocados quirúrgicamente en el estómago con el objetivo de proporcionar nutrición, líquidos y medicamentos a pacientes cuyos requerimientos por vía oral sean insuficientes o nulos (27, 31, 18, 37). Podemos diferenciar dos tipos de tubos de gastrostomía de alimentación que nos permitirán la nutrición en un periodo largo de tiempo (36):

- Gastrostomía endoscópica (percutánea o tubo PEG/radiológica): se utiliza en las primeras 8-12 semanas del postoperatorio. Se sostiene con un globo y tiene un tubo largo y flexible.
- Tubos/botones de perfil bajo: preferido por muchas familias ya que se esconden fácilmente debajo de la ropa y no tienen el tubo continuamente fijado. Estos se adjuntan cuando se requieren (26, 36).

El manejo correcto de estas sondas y de la nutrición enteral repercute directamente en el bienestar del niño, influyendo positivamente en la mejora de sus valores antropométricos. La **desnutrición** severa produce un aumento de las tasas de mortalidad y morbilidad. El 60% de los pacientes no son evaluados por sus problemas alimentarios, pero aunque el niño pueda alimentarse de manera oral, si la cantidad de nutrientes ingerida no es suficiente se ha de valorar la gastrostomía (25, 27, 31, 34).

El empeoramiento del estado nutricional del niño requiere de **cuidados nutricionales especializados** con la finalidad de corregir estos problemas (25, 34). En pediatría esto es de suma importancia, ya que se ha de asegurar el crecimiento y desarrollo adecuados (26). Este estado de desnutrición disminuye considerablemente al colocar una sonda de alimentación, por lo que la preocupación y la ansiedad de los padres relacionada con la salud de su hijo disminuye (24,25,27,28). Sin embargo, algunos padres sienten que los profesionales le dan demasiado énfasis al peso cuando este no es el aspecto más importante para ellos y echan en falta una visión más integral de su bienestar.

En el reciente estudio de Suh C (25) *“Percutaneous endoscopic gastrostomy and nutritional interventions by the pediatric nutritional support team improve the nutritional status of neurologically impaired children”* se revela que tanto la ingesta de proteínas como la de calorías aumenta significativamente con la inserción de la PEG. La ingesta calórica aumentó del 45´4% al 80% durante los primeros 6 meses, y hasta el 85´7% en la última visita. La ingesta proteica aumentó del 50´1% al 84,0% en el periodo de los primeros 6 meses, y hasta el 90% en la última visita (25).

En otros dos documentos encontrados se indica que la NE por gastrostomía satisface las demandas nutricionales para el desarrollo del paciente pediátrico (26, 36). Para llegar a estos requerimientos es importante tener en cuenta el tipo de **fórmula** administrada, cuyo volumen y composición será evaluado por un dietista y un gastroenterólogo (36). Los padres han de estar informados sobre el tipo de fórmula que precisan sus hijos, sus componentes y su preparación (34).

- ❖ En menores de 12 meses se recomienda leche materna, y si no es posible, existen fórmulas de esta. Además, existen fórmulas de leche de vaca, de soja, hipoalergénicas, y de aminoácidos (36).
- ❖ Los niños de 1-13 años han de progresar esta fórmula, aunque la base será la misma, estas estarán adecuadas a sus requerimientos (36).
- ❖ No se encuentran datos sobre la nutrición óptima en niños con rangos superiores a los 13 años.

Un aspecto que suele preocupar a las familias es la **tolerancia**. Esta será positiva si el niño es capaz de digerir y crecer con un volumen apropiado de nutrición por sonda para su edad sin reproducir efectos adversos como vómitos, problemas de reflujo o gastrointestinales (36). Para corregirlos, puede ayudar un cambio en la fórmula o jugar con la alimentación en bolo y continua, y controlar la velocidad de infusión y la temperatura (20-24°C) (18). La nutrición continua es menos natural pero será necesaria en situaciones en las que el niño no tolere el volumen o presente riesgo de aspiración. Puede que se requiera de día y de noche, o exclusivamente de noche con la finalidad de compensar las cantidades de alimento que no es capaz de ingerir durante el día (36).

### **5.3.1 Plan de comidas.**

El hecho de que un niño comience a alimentarse por sonda de gastrostomía genera un gran impacto en la rutina de los cuidadores. Es importante establecer un **plan de comidas** para adherir la alimentación del niño en la rutina diaria (24, 34, 36). Los cuidadores han de disponer del tiempo suficiente previo al alta para poder organizar sus horarios incluyendo la nutrición enteral en el hogar (24, 34).

La cantidad de **tiempo** invertido en alimentar a un niño por sonda es un aspecto que preocupa y estresa a los padres (24,26), aunque en algunos estudios se indica que el tiempo que demanda la alimentación por gastrostomía es inferior al que requerían previamente (28, 30, 33, 36).

El hecho de que el niño se adapte a un horario de comidas, además de ser menos estresante para el entorno familiar, facilita la posibilidad de que el niño sienta hambre o interés por los alimentos, lo cual es complicado en pacientes con este tipo de alimentación (36). En uno de los estudios, los padres indican que la alimentación por esta vía, al ocurrir fuera del horario rutinario de comidas, hace disminuir el sentido de normalidad e, incluso, la conexión emocional con su hijo. Sin embargo, en este mismo estudio, un 71% de los participantes refieren que nunca o rara vez han tenido dificultades para alimentar a sus hijos durante la hora de las comidas (24).

Por último, remarcar la importancia de que se mantenga a lo largo del tiempo la calidad del manejo de esta nutrición enteral en el hogar. Durante la evolución del proceso, los padres pueden tender a deteriorar algunas técnicas como descuidar la cantidad de los ingredientes, el enjuague correcto de los tubos o la higiene de manos. De esta manera se incrementan las complicaciones relacionadas con la gastrostomía de alimentación (34). La NE se puede aplicar en el domicilio de manera satisfactoria siempre y cuando el cuidador haya recibido un entrenamiento previo y se realice un seguimiento por parte de enfermería (37).

## **6. DISCUSIÓN.**

Gran parte de los artículos coinciden en que la **calidad de vida de los cuidadores** de niños con sonda de gastrostomía aumenta tras la colocación de esta, pero, por otra parte, en estos mismos se aportan datos negativos en cuanto a ciertos dominios relevantes en

la vida de un individuo (23, 24, 25, 26, 27, 28). Esto puede significar que las herramientas que utilizan estos estudios para valorar la calidad de vida no la aborden adecuadamente. De hecho, solo en uno de los artículos encontrados se realiza valoración con escalas validadas (29). Sin embargo, este solo aporta datos de niños con parálisis cerebral, por lo que no se podría generalizar a niños con sonda de gastrostomía con otras patologías ya que la enfermedad de base puede influir en los resultados obtenidos. Además, este en concreto es el único de los artículos en los que no se concluye con que la gastrostomía mejore la calidad de vida, simplemente que no la empeora (29).

Se puede remarcar una clara tendencia a la negatividad en aspectos de **salud mental y física**. En numerosos artículos se hace referencia a las sensaciones de miedo, incertidumbre, frustración, estrés y ansiedad (23, 24, 27, 28, 30, 31). En el artículo que nos habla de fases de negación y aceptación, se asume como adaptación a la gastrostomía el momento en el que los padres reconocen que la salud de su hijo ha mejorado y que las hospitalizaciones se han reducido (23). Se menciona la palabra “tranquilidad” pero no se especifica que la salud mental de estos padres se haya estabilizado. Existe escasa información respecto al deterioro de la salud física, por lo que parece que queda en un segundo plano a la hora de valorar a los cuidadores. No obstante, en ningún artículo nos dice que esta prospere, por lo que se observa una falta de conocimiento en un dominio que, al parecer, se ha de mejorar. Este puede ser un aspecto interesante a trabajar en futuros estudios que aborden la calidad de vida del cuidador de niños con gastrostomía de alimentación.

Respecto a la **socialización**, una vez más la balanza tiende al deterioro más que al beneficio. Aunque en uno de los artículos las madres sí que hacen alusión a aspectos positivos, como apoyo recíproco de los propios miembros de la familia y el aumento del tiempo para invertir ellos mismos porque la alimentación era más rápida (33). A pesar de esta información se repite en varios estudios (28, 30, 33, 36), la interacción social sí que se ve deteriorada por la incomodidad del manejo de la nutrición (33) y por los prejuicios existentes a nivel social. La repercusión del estigma es un aspecto que solo lo trata el estudio de Zacarin CFL (23) “*Experiência da família de crianças e adolescentes com estomas gastrointestinais*”. El impacto negativo de los prejuicios y el desconocimiento hacia las sondas de gastrostomía es un tema importante por abordar en futuras investigaciones. La población general desconoce esta tecnología, por lo que propongo que se realicen más campañas desde las asociaciones existentes con el

objetivo de mitigar este estigma, y con él, uno de los inconvenientes para la socialización del cuidador.

Por otra parte, en la **satisfacción general** y el **empoderamiento** sí encontramos aspectos positivos. Los estudios que realizan un eje cronológico en el proceso de la colocación de la gastrostomía nos dicen que, a pesar de que al principio los padres viven el cambio con miedo e incertidumbre, con el tiempo aceptan la gastrostomía y se ven beneficiados por esta tecnología, sintiéndose confiados y valiosos respecto al cuidado de su hijo (23, 28, 32). En esta misma línea, el estudio de Figueiredo (26) menciona tasas de satisfacción de hasta el 90%, pero, cabe destacar, que los cuidadores participantes fueron reclutados de diferentes organizaciones de apoyo a padres de niños con necesidades especiales de atención médica. El hecho de que los padres cuenten con ese recurso puede influir positivamente en el grado de satisfacción con la gastrostomía.

Los cuidadores reclaman un distanciamiento de lo puramente biomédico y un acercamiento a lo humano (26, 31, 36). No se especifica de qué profesionales de la salud se habla cuando demandan esta mejora de la atención. Sería beneficioso aclarar este dato para futuros estudios, ya que de esta manera se podría enfocar el problema mejorando la calidad de la atención en según qué áreas del equipo multidisciplinario que atienden a sus hijos. Teniendo en cuenta la información encontrada respecto a este tema en otros artículos sí que podemos decir que se destaca la figura de la enfermería por encima de otros profesionales de la salud (18, 28, 31, 32, 37). Pese a ello, en ninguno se menciona la importancia de la enfermera estomaterapeuta, lo cual sorprende por la relevancia que cobra en la evidencia científica que respalda la introducción.

Hay que destacar que en cuanto al apoyo psicológico no existe unanimidad. Por una parte, uno de los artículos nos dice que más de la mitad de los cuidadores refieren no querer o necesitar **apoyo psicológico** (29). Sin embargo, en otro se destaca las carencias de atención a lo psicosocial, lo que da a entender que la tendencia de la salud mental de los cuidadores se dirige al empeoramiento y no se sienten respaldados en este aspecto (31).

En cuanto **apoyo a nivel económico** no se reflejan que tipo de ayudas existen en concreto, por lo que no se aportan datos de la cantidad, ni de quien ni dónde las proporcionan. Además, uno de los artículos (30) afirma que los padres muchas veces desconocen los recursos que poseen. Sin embargo, sí que encontramos información

sobre el impacto económico que implica la colocación de la gastrostomía, y es evidente genera una gran preocupación a las familias, que temen no tener suficientes recursos para el cuidado de sus hijos (23, 31). A esto se le suma el hecho de que muchos cuidadores abandonan sus trabajos para dedicarse al cuidado de sus hijos (34), y, como es lógico, a medida que los ingresos en el hogar sean menores la preocupación por el sustento económico incrementará. La labor del trabajador social, figura que no se menciona en ninguno de los artículos, me parece primordial en este proceso, remarcando, una vez más, la importancia del equipo multidisciplinario. Siguiendo en esta línea, se destaca falta de coordinación entre niveles asistenciales (37), de formación del personal de Atención primaria en materia de ostomías (37), y las barreras para disponer del material necesario para el cuidado de la gastrostomía (32, 37).

Además, no se especifican guías de buena práctica clínica o protocolos estandarizados para el cuidado de la gastrostomía o la nutrición enteral. De los artículos seleccionados, uno describe el proceso de producción de una guía de cuidados, pero matiza que esta está todavía por validar (31). A pesar de contar con este estudio que sugiere un intento por proporcionar material que promueva la estandarización de cuidados, en otro documento se destaca la carencia de guías de cuidado estandarizadas y por ello los cuidadores acaban desarrollando maneras de hacer frente a las complicaciones de la ostomía sin ninguna base científica (37). Esto se puede interpretar de tal manera que justifique ese “aumento de la calidad de vida” que señalábamos al principio de este apartado. Quizá no sea la calidad de vida de los cuidadores la que aumente, sino que se “acostumbran” a vivir por y para la gastrostomía de su hijo. Además, pueden tender a realizar los cuidados de una manera específica, y tal vez incorrecta, a la que se han adaptado. Respecto a este tema, también se ha de destacar la importancia del seguimiento domiciliario para garantizar que la buena praxis se mantiene a lo largo del tiempo (37), no solo en materia de cuidados del estoma, sino en el manejo de la NE. Muchas veces se tiende a restar importancia a la calidad del manejo de la nutrición por asociarlo a una labor más del día a día (30). No obstante, varios de los estudios remarcan lo beneficioso que puede ser planificar la NE para integrarlo a la rutina mediante un **plan de comidas** (24, 34, 36). Además, se ha de destacar el contraste entre unos estudios que informan de la preocupación que muestran los cuidadores por la tolerancia (36) y el estado nutricional de sus hijos, reflejando tranquilidad al ver que la



NE mejoraba su situación este aspecto (24, 25, 27, 28) otras refieren que el personal sanitario le da demasiada importancia al peso de su hijo.

En cuanto a la NED, existe un aspecto relevante en el que también hay discrepancias: **el tiempo**. Mientras que unos padres afirman que el tiempo invertido en la alimentación por sonda es menor (28, 30, 33, 36), otros refieren que el tiempo que necesitan para planificar y alimentar a su hijo es un tema que estresa y preocupa (24, 26).

Para mejorar la calidad de vida de estos cuidadores se debe combatir la dispersión de la información existente, y se ha de proporcionar información de calidad sobre el cuidado de la gastrostomía y manejo de la NE en el hogar. Esto se hará posible mediante una EpS efectiva y una promoción de recursos óptima. Cabe destacar la información que nos aporta uno de los artículos sobre que una de las mayores inseguridades en los cuidadores es el hecho de no saber manejar el catéter, y una vez instruidos, el número de hospitalizaciones y de visitas a urgencia disminuye (23). Una EpS efectiva mejoraría la calidad de vida de los cuidadores y reduciría costes sanitarios. Además, evitaría que los cuidadores traten de poner parches a estas carencias de información haciendo búsquedas en internet o poniéndose en contacto con otras familias (30, 31). La finalidad de esto es buscar las soluciones y el apoyo que no proporciona el personal cualificado que debería hacerlo. No se ha encontrado ningún artículo en el que sea positivo el grado de satisfacción respecto a la atención sanitaria en cualquiera de las etapas, ni siquiera en los artículos en los que sí existía satisfacción general por parte de los cuidadores (23, 28, 31, 34). Dicho lo cual, queda palpable una laguna de conocimiento sobre herramientas de EpS y recursos efectivos necesarios para mejorar la calidad de vida de los cuidadores de niños portadores de gastrostomía.

Esta revisión deja entrever la posibilidad de que la calidad de vida de estos cuidadores no se esté valorando adecuadamente. Además, trata de identificar los aspectos de la vida de los cuidadores de niños con gastrostomía de alimentación se ven afectados de manera negativa. Al contrastar la información rescatada de los diferentes estudios, se podrá atender las cuantiosas necesidades identificadas en los diferentes dominios que conforman el concepto de “calidad de vida” desde la atención sanitaria, y en concreto, por parte del personal de enfermería. Este ha de formarse e involucrarse en este proceso de manera holística, desarrollando esta profesión en todas sus esferas: gestora, administradora, asistencial y docente. Asimismo, esta revisión aporta datos sobre los

aspectos en los que se ha incidir para mejorar dicha calidad de vida, destacándose la EpS, los diferentes recursos disponibles y el seguimiento domiciliario.

Como limitaciones generales de esta revisión se destaca que encontramos muestras pequeñas en la mayoría de los estudios y/o de zonas geográficas muy concretas, por lo que quizás los resultados no sean extrapolables a otras poblaciones ya que la validez externa del estudio se verá afectada. Además, se ha de tener en cuenta que 6 de los artículos se centran en niños con este tipo de alimentación con una patología concreta de índole neurológico. Esto puede estar justificado por que los trastornos neurológicos son la principal indicación de la colocación de sondas de gastrostomía y se ha de tener esto en cuenta a la hora de analizar los resultados. Asimismo, propongo realizar una investigación más exhaustiva sobre cómo mejorar la atención sanitaria dirigida a los cuidadores de pacientes pediátricos alimentados por gastro. Sin ninguna duda, esta última línea de investigación es la más relevante por las carencias descritas a lo largo de la discusión.

## **7. CONCLUSIONES.**

En un primer momento, los resultados de esta revisión pueden dar a entender que la calidad de vida de los cuidadores de niños con gastrostomía de alimentación es buena. Sin embargo, tras realizar una lectura crítica de la bibliografía rescatada, se identifican ciertas incongruencias que dan a entender que las herramientas para valorar la calidad de vida no son las adecuadas, o que los propios padres o personal sanitario asumen como “buena calidad de vida” lo que no es.

La salud física, social y psicológica de los cuidadores se ven afectadas negativamente en el momento en el que su hijo precisa de una sonda de gastrostomía para alimentarse. Además, los recursos económicos y el apoyo psicológico con el que cuentan son mínimos en comparación a los consecuencias en la rutina diaria que acarrea la colocación del estoma, tanto a nivel de cuidados específicos de la gastrostomía como de manejo de la NE.

Asimismo, los padres reconocen en la atención prestada por los diferentes profesionales una visión puramente biomédica. Un enfoque más humanizado puede ser un punto clave a la hora de establecer la relación enfermera paciente durante el periodo preoperatorio,

la hospitalización, los momento previos al alta y la continuidad en el hogar, sin restarle importancia a ninguna de las intervenciones que precisan las diferentes fases del proceso.

Los cuidadores sienten que la calidad de la atención no está a la altura de la situación, dado que el proceso que sufren los padres que tienen que afrontar la colocación de una gastrostomía a su hijo genera sensaciones de miedo y estrés que, de no poder mitigarlas, sí que se podrá disminuir con la intervención de la enfermería. Se identifica la necesidad de potenciar la promoción de recursos, la estandarización de cuidados y la promoción de EpS, así como la involucración de un equipo multidisciplinario en todo el proceso.

La figura de la enfermería tiene mucho que hacer por estos cuidadores para que, el día mañana, su calidad de vida sea positiva de verdad, no simplemente un resultado de unas herramientas utilizadas sin rigor o de la propia integración de esta ardua situación como una parte inherente a sus vidas.

## 8. BIBLIOGRAFÍA.

1. Silva Caldas A, Silva Dias R, Alves de Sousa S, Teixeira E. Producción creativa y sensible de tecnología asistencial-educativa para familias de niños con gastrostomía. Esc. Anna Nery [Internet]. 2019 [consultado 26 febrero 2021]; 23 (1): e20180144. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0144>
2. Cebrián Batalla M, Guijarro González M, Martín Romero C, Martínez Cano A, Miren Andrés A, Sánchez Muñoz E et al. Guía de Atención Integral al niño ostomizado [Internet]. 1 ed. Coloplast Productos Médicos, S.A; 2018. [consultado 21 Febrero 2021]. Disponible en: [https://elrincondelaostomia.es/wp-content/uploads/2019/01/Gu%C3%ADa\\_Pedi%C3%A1trica\\_atencion\\_al\\_ni%C3%B1o\\_ostomizado.pdf](https://elrincondelaostomia.es/wp-content/uploads/2019/01/Gu%C3%ADa_Pedi%C3%A1trica_atencion_al_ni%C3%B1o_ostomizado.pdf)
3. Lama More R, Galera Martínez R. Nutrición enteral. Pediatr integral [Internet]. 2015 [consultado 21 Febrero 2021]; 9(5). Disponible en: <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2015-06/nutricion-ental/>
4. Sandberg F, Brands Viktorsdóttir M, Salö M, Stenström P, Arnbjörnsson E. Comparison of major complications in children after laparoscopy-assisted gastrostomy and percutaneous endoscopic gastrostomy placement: a meta-analysis. Pediatr Surg Int [Internet]. 2018 [consultado 21 Febrero 2021]; 34(12):1321–1327. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6244983/>
5. Gauderer M, Ponsky J, Izant R. Gastrostomy without laparotomy: a percutaneous endoscopic technique. J Pediatr Surg [Internet]. 1980 [consultado 21 Febrero 2021]; 15(6):872-5. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/6780678/>
6. Yuan Y, Zhao Y, Xie T, Hu Y. Percutaneous endoscopic gastrostomy versus percutaneous radiological gastrostomy for swallowing disturbances. Cochrane Database of Systematic Reviews [Internet]. 2016 [consultado 21 Febrero 2021]; 2. Disponible en:

<https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD009198.pub2/full>

7. Pedrón Giner C, Martínez-Costa C, Navas-López VM, Gómez-López L, Redecillas-Ferrero S, Moreno-Villares J. M. et al. Documento de consenso SENPE/SEGHNP/ANECIPN/SECP sobre vías de acceso en nutrición enteral pediátrica. Nutr. Hosp. [Internet]. 2011 Feb [consultado 21 Mar 2021]; 26( 1 ): 1-15. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0212-16112011000100001&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-16112011000100001&lng=es).
8. NADYA | SENPE | Sociedad Española de Nutrición Clínica y Metabolismo [Internet]. Senpe.com. 2021 [consultado 20 Febrero 2021]. Disponible en: <https://senpe.com/nadya.php>
9. Wanden-Berghe C, Luengo LM, Álvarez J, Burgos R, Cuerda C, Matía P et al. Registro del Grupo NADYA-SENPE de nutrición enteral domiciliaria en España, años 2014 y 2015. Nutr. Hosp. [Internet]. 2017 Feb [consultado 21 Febrero 2021]; 34( 1 ): 15-18. Disponible en: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0212-16112017000100004&script=sci\\_arttext](https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0212-16112017000100004&script=sci_arttext)
10. Wanden-Berghe C, Campos C, Burgos R, Álvarez J, Frías L, Matía P et al. Registro del Grupo NADYA-SENPE de Nutrición Enteral Domiciliaria en España; años 2016 y 2017. Nutr. Hosp. [Internet]. 2019 Feb [consultado 29 marzo 2021]; 36( 1 ): 233-237. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.20960/nh.02365>
11. La primera Guía de Atención Integral al Niño Ostomizado mejorará los cuidados a más de 1.000 menores conectados a una bolsa [Internet]. El Rincón de la Ostomía. 2021 [consultado 29 marzo 2021]. Disponible en: <https://elrincondelaostomia.es/la-primera-guia-de-atencion-integral-al-nino-ostomizado-mejorara-los-cuidados-a-mas-de-1-000-menores-conectados-a-una-bolsa>

12. Ferri P, Bernini C, Pisani M, Vaccari C, Lami i N, Rovesti S. La sexualidad de las personas con estoma: encuesta sobre las vivencias del paciente ostomizado y la atención realizada por la enfermera especialista. *Agora de Enfermería* [Internet]. 2012 Jun [consultado 2021 Feb 25]; 16(30): 69–74. Disponible en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=ccm&AN=76456953&lang=es&site=ehost-live&scope=site>
13. Cancio López S, Coca C, García Goñi M, Fernández de Larrinoa F, Serrano Gómez R. Estudio Coste-Efectividad de la Atención Especializada en Ostomía [Internet]. España: Hollister Ibérica, S.A.; 2021 [consultado 16 Mar 2021]. Disponible en: [https://estomaterapia.es/images/I\\_D/Literatura\\_Resultados\\_Estudio\\_Coste\\_Efectividad.pdf](https://estomaterapia.es/images/I_D/Literatura_Resultados_Estudio_Coste_Efectividad.pdf)
14. El Consejo General de Enfermería reclama la implantación de la enfermera estomaterapeuta en todo el SNS [Internet]. *Consejogeneralenfermeria.org*. 2021 [consultado 25 Mar 2021]. Disponible en: <https://www.consejogeneralenfermeria.org/sala-de-prensa/noticias/item/8087-el-consejo-general-de-enfermeria-reclama-la-implantacion-de-la-enfermera-estomaterapeuta-en-todo-el-sns>
15. García Gutiérrez A, Pardo Gómez G. Tomo IV. Cirugía. Ciudad de La Habana, Cuba.: Editorial Ciencias Médicas; 2008.
16. Igual Fraile D, Marcos Sánchez A, Robledo Andrés P, Fernández Bermejo M. Gastrostomía endoscópica percutánea: su utilidad en Atención Primaria. *Medifam* [Internet]. 2003 Ene [consultado 25 Marzo 2021]; 13( 1 ): 20-26. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1131-57682003000100002&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1131-57682003000100002&lng=es).
17. Martínez Pardo B, García Morillo M. Estomas en pediatría, Avances en técnicas en cuidados intensivos pediátricos. *NPunto Revista Digital Online*. [Internet] 2021 [consultado 25 Marzo 2021]. Disponible en: <https://www.npunto.es/revista/5/estomas-en-pediatria>

18. Pars H, Çavuşoğlu H. A Literature review of percutaneous endoscopic gastrostomy. *Gastroenterology Nursing* [Internet] 2019 Jul/Aug [consultado 29 mar 2021]; 42(4): 351-359. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29219857/>
19. Kimmey MB, Al-Kawas FH, Gannan RM, Saeed ZA, Carr-Locke DL, Edmundowicz SA, Jamidar PA, Stein TN. Technology Assessment status evaluation: endoscopic feeding tubes. *American Society for Gastrointestinal Endoscopy* [Internet]. *Gastrointest Endosc*. 1995 Dec [consultado 29 mar 2021]; 42(6): 612-614. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8674942/>
20. Espinós Perez J. Gastrostomía endoscópica percutánea (GEP): indicaciones clínicas y resultados. *Gastroenterología y hepatología* [Internet]. 1999 [consultado 25 Mar 2021]; 22(8): 408-414. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-gastroenterologia-hepatologia-14-articulo-gastrostomia-endoscopica-percutanea-gep-indicaciones-9102>
21. Gómez López L, Pedrón Giner C, Martínez Costa C. Guía para la administración y los cuidados de la nutrición enteral a través de sonda o botón de gastrostomía. 1ª ed. Barcelona: Editorial Glosa; 2013.
22. Sebastián Domingo J. Gastrostomía - ARAELA. Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrofica. [Internet]. ARAELA. Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrofica. 2020 [consultado 25 marzo 2021]. Disponible en: <https://www.araela.org/la-ela/gastrostomia/#:~:text=Las%20contraindicaciones%20relativas%20a%20la,d,e%20la%20coagulaci%C3%B3n%20entre%20otros>
23. Zacarin CFL, Borges AA, Dupas G. <b> Experiencia familiar de niños y adolescentes con estomas gastrointestinales <b & gt; Ciencia, cuidado y salud [Internet]. 2018 [consultado 25 marzo 2021]; 17 (2). Disponible en: <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v17i2.41278>
24. Russell M, Jewell V, Poskey G, Russell A. Enteral feeding and its impact of family mealtime routines for caregivers of children with cerebral palsy: A mixed method study. *Australian Occupational Therapy Journal*. [Internet] 2017 [con-

- sultado 25 marzo 2021;] (65): 25-34. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12418>
25. Suh C, Kim W, Eun BL, Shim JO. Percutaneous endoscopic gastrostomy and nutritional interventions by the pediatric nutritional support team improve the nutritional status of neurologically impaired children. *Journal of Clinical Medicine*. [Internet] 2020 [consultado 29 marzo 2021]; 9:3295. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/jcm9103295>
  26. Edwards L, Leafman JS. Perceptions of gastrostomy buttons among caregivers of children with special health care needs. *Pediatr Health Care* [Internet]. 2019 [consultado 29 marzo 2021]; (33):270-9. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2018.09.005>
  27. Mahant S, Cohen E, Nelson K, Rosenbaum P. Decision-making around gastrostomy tube feeding in children with neurologic impairment: Engaging effectively with families. *Paediatrics & Child Health*. [Internet] 2018[consultado 29 marzo 2021]; 23(3):209-213. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29769808/>
  28. do Nascimento Rodrigues L, Camila Penaforte da Silva W, da Silva Santos A, Camelo Chaves E. Child caregiver's experiences with gastrostomy. *Revista de Enfermagem UFPE* [Internet]. 2019 [consultado 7 Febrero 2021]; 13(3):587-93. Disponible en: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v13i03a236715pag587-593-2019>
  29. Figueiredo AA, Lomazi EA, Montenegro MA, Bellomo-Brandão MA. Quality of life in caregivers of pediatric patients with cerebral palsy and gastrostomy tube feeding. *Arq Gastroenterol*. [Internet] 2020 Feb [consultado 7 Febrero 2021]; 57(1): 3-7. Disponible en: [https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0004-28032020000100003&script=sci\\_arttext&tlng=en](https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0004-28032020000100003&script=sci_arttext&tlng=en)
  30. Morrow A, Quine S, Loughlin EV, Craig JC. Different priorities: a comparison of parents' and health professionals' perceptions of quality of life in quadriplegic cerebral palsy. *Arch Dis Child*. [Internet] 2008 [consultado 23 marzo 2021]; 93(2): 119-125. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17932123/>
  31. Silva Caldas A, Op.cit., p. 4-7.



32. Da Silva Viana I, da Silva Liliane F, Gallindo Cursino E. Encontro educativo da enfermagem e da família de crianças com necessidades especiais de saúde. Contexto Enferm. [Internet] 2018 [consultado 26 febrero 2021]; 27(3). Disponible en: <https://doi.org/10.1590/0104-070720180005720016>
  
33. Glasson EJ, Forbes D, Ravikumara M, Nagarajan L, Wilson A, Jacoby P, Wong K, Leonard H, Downs J. Gastrostomy and quality of life in children with intellectual disability: a qualitative study. Arch Dis Child. [Internet] 2020 Oct [consultado 26 febrero 2021]; 105(10):969-974. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32269039/>
  
34. Sevilla W, McElhanon B. Optimizing Transition to Home Enteral Nutrition for Pediatric Patients. Nutrition in Clinical Practice [Internet]. 2016 [consultado 18 Marzo 2021]; 31(6):762-768. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/0884533616673348>
  
35. Edwards L, Op.cit., p. 277.
  
36. WADDLE C. Pediatric Tube Feeding: A Dietitian's Guide for Caregivers. Exceptional Parent [Internet]. 2021 Feb [consultado 26 Febrero 2021]; 51(2):24-7. Disponible en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=148705580&lang=es&site=ehost-live>
  
37. Jiménez Chiarri, C. Necesidades de los cuidadores de lactantes con sonda PEG. Nutr. clín. diet. hosp. [Internet]. 2018 [consultado 8 Marzo 2021]; 38(2):145-148. Disponible en: <https://revista.nutricion.org/PDF/CHIARRI.pdf>
  
38. Mowrer A, Esparaz J, Nierstedt R, Zumpf K, Chakraborty S, Pearl R, Aprahamian C, Jeziorczak P. Failure to thrive: The socioeconomics of pediatric gastrostomy complications. Journal of Pediatric Surgery [Internet]. 2020 [consultado 26 febrero 2021]; 55(5): 855-860. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2020.01.017>.

## 9. ANEXOS.

Anexo 1: Tabla de artículos seleccionados para la revisión.

TÍTULO	AUTORES	AÑO	METODOLOGÍA	MUESTRA
Percutaneous endoscopic gastrostomy and nutritional interventions by the pediatric nutritional support team improve the nutritional status of neurologically impaired children.	Chae-ri Suh, Wonkyung Kim, Baik-Lin Eun, Jung Ok Shim	2020	Cuantitativo (longitudinal retrospectivo)	18 pacientes con PEG <20 años.
Perceptions of gastrostomy buttons among caregivers of children with special health care needs.	Latoya Edwards, DHSc, MPH, RD, CSP, LD y Joan S. Leafman, Ph	2018	Cuantitativo (observacional)	257 cuidadores
Decision-making around gastrostomy tube feeding in children with neurologic impairment: Engaging effectively with families.	Sanjay Mahant, Eyal Cohen, Katherine E. Nelson, Peter Rosenbaum	2018	Practice Point Review	No se especifica
Child caregiver's experiences with gastrostomy.	Lidiane do Nascimento Rodrigues, Wandra Camila Penaforte da Silva, Aliniana da Silva Santos, Edna Maria Camelo Chaves	2019	Cualitativo y descriptivo	15 cuidadoras
Different priorities: a comparison of parents' and health professionals' perceptions of quality of life in quadriplegic cerebral palsy.	AM mañana, S Quine, EVO Loughlin, Craig	2015	Cualitativo (trasversal)	21 cuidadores de niños con cuadriplejia cerebral
A Literature review of percutaneous endoscopic gastrostomy.	Pars H, Çavuşoğlu H.	2019	Revisión narrativa	

Failure to thrive: The socioeconomics of pediatricgastrostomy complications	Alyssa R.Cortacésped, Joseph R.Esparaz, Ryan T.Nierstedt, Katelyn B.Zumpf, Shawn R.Chakraborty, Richard H.Perla, Charles J.Aprahamian, Paul M.Jeziorczak	2020	Revisión sistemática (retrospectiva)	386 pacientes <18 años con gastrostomía
Gastrostomy and quality of life in children with intellectual disability: a qualitative study.	Emma J. Glasson, David Forbes, Madhur Ravikumara, Lakshmi Nagarajan, Andrew Wilson, Peter Jacoby, Kingsley Wong, Helen Leonard, Jenny Downs	2020	Cualitativo	21 cuidadores de niños con gastrostomía de 2-18 años
Enteral feeding and its impact of family mealtime routines for caregivers of children with cerebral palsy: A mixed method study.	Marion Russell, Vanessa Jewell, Gail A. Poskey y Asa Russell	2018	Mixto: cualitativo y cuantitativo	36 cuidadores de niños con parálisis cerebral en la parte cuantitativa y 6 en la cualitativa.
Caregivers of babies with PEG tube needs.	Carlos Jiménez Chiarri	2018	Revisión narrativa	Niños en edad pediátrica con PEG
Optimizing transition to home enteral nutrition for pediatric patients.	Wednesday Marie A. Sevilla, MD, MPH, CNSC; y Barbara McElhanon, MD.	2016	Revisión sistemática retrospectiva	Paciente pediátrico con nutrición enteral en el hogar.
Pediatric tube feeding: a dietitian's guide for caregivers	Caitlin waddle, MS, RDN, LD	2021	Guía de alimentación	Cuidadores de paciente pediátrico con sonda de alimentación de gastrostomía.

Experiência da família de crianças e adolescentes com estomas gastrointestinais.	Clara Ferraz Lazarini, Zacarin Amanda Aparecida Borges, Giselle Dupas	2018	Cualitativo	16 cuidadores de niños con estomas (6 con estomas intestinales y 10 con gastrostomías). Niños de 7 meses a 17 años.
Educational encounter of nursing and the relatives of children with special health care needs	Izabella da Silva Viana, Liliane Faria da Silva, Emília Gallindo Cursino, Daniele Santos da Conceição, Fernanda Garcia Bezerra Goes, Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes	2018	Cualitativo (descriptivo y exploratorio)	6 pacientes con necesidades especiales (3 de ellos gastrostomía de alimentación).
Creative and sensitive production of care-educational technology for families of children with gastrostomy	Ana Caroline Silva Caldas, Rosilda Silva Días, Santana de Maria Alves de Sousa, Elizabeth Teixeira	2019	Cualitativo y descriptivo	13 cuidadores de niños <12 años con gastrostomía.
Quality of life in caregivers of pediatric patients with cerebral palsy and gastrostomy tube feeding	Aldvan Alves Figueiredo, Elizete Aparecida Lomazi, Maria Augusta Montenegro and maria Angela Bellomo- Brandão	2019	Mixto: cualitativo y cuantitativo.	30 cuidadores de paciente pediátrica con sonda de gastrostomía y parálisis cerebral

*Tabla de elaboración propia.*